

ADESÃO EM HIV/AIDS: ESTUDO COM ADOLESCENTES E SEUS CUIDADORES PRIMÁRIOS

Camila Peixoto Pessoa Guerra^{*}
Eliane Maria Fleury Seidl[#]

RESUMO. Contrariamente ao que pode ser observado em relação a adultos, o comportamento de adesão à terapia antirretroviral (TARV) de adolescentes soropositivos para o vírus da imunodeficiência humana (HIV) tem sido pouco estudado. Esta pesquisa objetivou identificar características do comportamento de adesão à TARV de adolescentes vivendo com HIV/AIDS segundo relatos de jovens e seus cuidadores primários. Participaram nove díades compostas por adolescentes soropositivos, com idades entre 12 e 17 anos (seis do sexo masculino), infectados por transmissão vertical e seus cuidadores. Foram realizadas entrevistas individuais, com roteiro semiestruturado, para todos os participantes. Os resultados indicaram a ocorrência de dificuldades de adesão, especialmente em situações nas quais os medicamentos eram ingeridos fora do ambiente doméstico (n=6). Foram comuns relatos de perda de doses (n=4) e de atrasos na ingestão dos medicamentos (n=7). Sugere-se que as dificuldades de adesão sejam trabalhadas levando em conta a melhoria da comunicação com a família e com a equipe de saúde.

Palavras-chave: HIV; adesão a tratamento; saúde do adolescente.

ADHERENCE IN HIV/AIDS: A STUDY WITH ADOLESCENTS AND THEIR PRIMARY CAREGIVERS

ABSTRACT. Contrary to what is observed in adults, adherence to antiretrovirals in adolescents with HIV hasn't been well studied. This research aimed at identifying the characteristics of adherence behavior in adolescents living with HIV/aids, according to the perceptions of these adolescents and their primary caregivers. Nine dyads constituted by the youngsters and the caregivers participated on the study. The adolescents were between 12 and 17 years of age, six of them were male and all of them were infected due to vertical transmission. Semi-structured interviews were conducted individually with all participants. Results indicated difficulties in adherence, especially in circumstances in which medication needed to be taken outside the domestic environment (n=6). Moreover, reports of missing doses (n=4) and delayed intake of antiretrovirals (n=7) were common. It is suggested that adherence difficulties can be worked by improving communication with the family as well as with the health professionals.

Key words: HIV; treatment adherence; adolescent health.

ADHESIÓN EN VIH/SIDA: UN ESTUDIO CON ADOLESCENTES Y SUS CUIDADORES PRIMARIOS

RESUMEN. Distinto de lo que puede ser observado para adultos, los comportamientos de adhesión a la terapia antirretroviral (TAR) de adolescentes infectados por el VIH han sido poco estudiados. La presente pesquisa tenía como objetivo identificar las características del comportamiento de adhesión a la TAR de adolescentes viviendo con VIH/SIDA, según relatos de jóvenes y sus cuidadores primarios. Participaron nueve parejas integradas por adolescentes, con edades entre 12 e 17 años (6 del sexo masculino), infectados por transmisión vertical, y sus cuidadores. Fueron realizadas entrevistas individuales, semi estructuradas para todos los participantes. Los resultados mostraron dificultades de adhesión, especialmente en situaciones en que los medicamentos fueron ingeridos fuera del ambiente doméstico (n=6). Fueron comunes relatos de pérdida de dosis (n=4) y retrasos en la ingesta de los medicamentos (n=7). Se sugiere que dificultades pueden ser trabajadas con una mejora en la comunicación familiar y con los profesionales de salud.

Palabras-clave: VIH; adhesión al tratamiento; salud del adolescente.

^{*} Mestre em Psicologia do Desenvolvimento Humano e Saúde pelo Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília, Psicóloga do Adolescente - Centro de Referência, Pesquisa, Capacitação e Atenção ao Adolescente em Família da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal.

[#] Doutora em Psicologia, Professora do Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília.

A história da epidemia da *síndrome da imunodeficiência adquirida* (aids) no Brasil sofreu uma grande transformação a partir de 1996, quando o acesso gratuito aos medicamentos antirretrovirais foi assegurado pela Lei N.º 9.313/96 às pessoas soropositivas para o *vírus da imunodeficiência humana* (HIV) com indicação terapêutica. Até o final do ano de 2008, cerca de 180 mil brasileiros receberam esse tratamento no país (Brasil, 2008a). De acordo com Bartlett (2002), a introdução da terapia antirretroviral (TARV) melhorou significativamente o prognóstico para pessoas que vivem com HIV/AIDS, e a aids, de doença devastadora que invariavelmente levava à morte, transformou-se em uma enfermidade crônica.

Ao contrário do que ocorria no início da epidemia, hoje um grande número de crianças infectadas pela transmissão vertical chega à adolescência e à idade adulta (Marques et al., 2006; Thorne et al., 2002), pois o uso da terapia antirretroviral (TARV) por crianças soropositivas tem trazido benefícios em suas condições de saúde e desacelerado o curso da doença. O objetivo da TARV é produzir uma intensa e consistente cessação da replicação do HIV, resultando em níveis indetectáveis de carga viral (Olalla et al., 2002). A diminuição da carga viral (CV), por sua vez, está associada à diminuição relevante de doenças oportunistas, taxas de hospitalização e óbitos decorrentes da aids (Touloumi et al., 2006). Essa melhora se dá pela diminuição dos níveis de CV no sangue e consequente aumento, no organismo, de células CD4, principal linfócito do sistema imunológico afetado pelo HIV (Weaver, Llabre, Durán, Antoni & Ironson, 2005). Assim, os marcadores biológicos — níveis de CD4 e de CV — fornecem informações que subsidiam o prognóstico sobre a evolução clínica de pacientes HIV-positivos.

Segundo o Ministério da Saúde (Brasil, 2007), os objetivos do tratamento antirretroviral em crianças e adolescentes são: (1) prolongar a sobrevida, reduzindo a morbidade e melhorando a qualidade de vida; (2) assegurar crescimento e desenvolvimento adequados; (3) preservar, melhorar ou reconstituir o funcionamento do sistema imunológico; (4) suprimir a replicação do HIV, preferencialmente a níveis indetectáveis, prevenindo ou interrompendo a progressão da doença e minimizando o risco de resistência aos antirretrovirais (ARV); (5) utilizar regimes terapêuticos que facilitem a adesão e apresentem baixa toxicidade.

Para os adolescentes, a prescrição dos antirretrovirais deve ser adaptada ao estadiamento da puberdade: aqueles que estão nas fases iniciais devem ser tratados de acordo com as recomendações

pediátricas, enquanto para os jovens com maturação sexual mais adiantada devem ser seguidas recomendações estabelecidas para adultos. Nas fases intermediárias, o tratamento deve ser individualizado, a critério médico (Pinto, 2004), visto que as especificidades dessa faixa etária colocam desafios para as equipes de saúde que prestam assistência a adolescentes soropositivos.

ADESÃO DE ADOLESCENTES À TERAPIA ANTIRRETROVIRAL

Estudos que abordam a adesão ao tratamento de adolescentes soropositivos para o HIV são escassos, além de serem insuficientes as informações sobre as estratégias que podem melhorar a adesão desses pacientes (Berrien, Salazar, Reynolds & McKay, 2004; Byrne, Honig, Jurgau, Hefferman & Donahue, 2002; Naar-King et al., 2006). De acordo com a definição da Organização Mundial da Saúde (World Health Organization [WHO], 2003), a adesão é a extensão na qual o comportamento de uma pessoa coincide com o que foi acordado com a equipe de saúde (tomar remédios, fazer exercícios, seguir uma dieta). Dessa forma, adesão a tratamento implica negociação entre o paciente e os de saúde e não mero cumprimento de instruções pelo primeiro.

Especificamente, a adesão de adolescentes à TARV pode sofrer influência de peculiaridades observadas nessa faixa etária como negação da enfermidade, desinformação, comprometimento da autoestima, dificuldades de obter apoio social, entre outras (Brasil, 2007, 2008c). Estudo de Seidl, Rossi, Viana, Meneses e Meireles (2005) verificou a ocorrência de três categorias principais de dificuldades de adesão, segundo relatos de cuidadores familiares: (a) horários da medicação, em especial quando o medicamento tinha que ser tomado muito cedo ou quando a criança estava fora do ambiente doméstico; (b) gosto desagradável e/ou presença de efeitos colaterais, de modo que o tratamento constituía uma condição aversiva; (c) ocorrência de comportamentos oposicionistas da criança/adolescente como resistência à ingestão da medicação, muitas vezes por não compreender sua necessidade. Guerra e Seidl (2009) apontam ainda que dificuldades de adesão em jovens soropositivos podem estar relacionadas a outros aspectos, como a não revelação do diagnóstico e a escassa comunicação sobre HIV/aids no âmbito da família.

Dificuldades de adesão têm sido observadas mais frequentemente em adolescentes do que em crianças, devido a atitudes de questionamento e rebeldia

manifestadas pelos adolescentes em face da soropositividade, do tratamento e da supervisão dos cuidadores. Administrar a medicação às crianças é papel específico dos cuidadores, enquanto a responsabilidade pelo uso dos antirretrovirais passa a ser apenas pelos adolescentes ou é compartilhada com seus familiares. Não obstante, muitas vezes os cuidadores transferem a responsabilidade da administração da medicação ao adolescente apenas devido à idade (Martin et al., 2007). Os autores sugerem que esta responsabilidade não seja definida unicamente em função da idade do paciente, mas também por seu comprometimento com o próprio tratamento. Nessa perspectiva, para atingir níveis satisfatórios de adesão é essencial haver uma boa adesão também do cuidador (Branco, 2007; Brasil, 2007). Martin et al. observaram que o maior conhecimento do cuidador acerca do esquema terapêutico esteve relacionado a níveis adequados de adesão. Kourrouski e Lima (2009), por sua vez, ressaltaram como fatores dificultadores da adesão dos adolescentes o fato de a aids ser uma doença incurável, a não aceitação da doença e a condição assintomática.

Apesar das dificuldades em manter níveis satisfatórios de adesão, há diversas estratégias para saná-las, como: associar alimentos ao uso dos medicamentos para neutralizar aspectos aversivos dos ARV (gosto e/ou cheiro desagradável); contar os comprimidos para monitorar a ingestão; utilizar diários, alarmes e calendários para evitar o esquecimento e lançar mão de estratégias que aumentem a compreensão e valorizem as vantagens dos antirretrovirais (Byrne et al., 2002, Seidl et al., 2005). A percepção de benefícios para a saúde decorrentes da ingestão dos ARV e, por outro lado, a consciência do agravamento à saúde pela falta de adesão, somadas à vontade de viver e às perspectivas de futuro, são fatores citados por Kourrouski e Lima (2009) como facilitadores da adesão em adolescentes que vivem com HIV.

Há outras estratégias, como as visitas domiciliares. Berrien et al. (2004) conduziram um estudo com o objetivo de melhorar a adesão ao tratamento antirretroviral de adolescentes soropositivos em que estes foram divididos em grupo controle (que continuaria a receber os cuidados habitualmente oferecidos pelo serviço) e grupo de intervenção. A intervenção foi realizada nas casas dos pacientes e consistia de oito visitas estruturadas em um período de três meses. Os pesquisadores identificaram melhora significativa nos níveis de adesão nos adolescentes que foram submetidos à intervenção.

O objetivo do presente estudo foi identificar características do comportamento de adesão ao

tratamento antirretroviral de adolescentes vivendo com HIV/aids infectados por transmissão vertical, segundo relatos dos jovens e de seus cuidadores primários. Este artigo é parte de um estudo maior sobre revelação do diagnóstico, adesão ao tratamento e estresse em jovens soropositivos para o HIV.

MÉTODO

Delineamento

O estudo foi desenvolvido mediante um delineamento descritivo de corte transversal, com técnicas qualitativas e quantitativas de coleta e análise de dados.

Participantes

Participaram da pesquisa nove díades compostas de adolescentes vivendo com HIV/aids e seus cuidadores primários. Os adolescentes tinham acompanhamento médico no Hospital Universitário de Brasília (HUB) ou na Unidade Mista da Regional Sul de Saúde da Secretaria de Estado da Saúde do Distrito Federal

Os critérios de inclusão dos jovens foram: (1) ter sido infectado por transmissão vertical; (2) ter idade entre 12 e 18 anos; (3) estar em atendimento ambulatorial (não internado no momento da entrevista); (4) fazer uso de medicação antirretroviral; (5) ter conhecimento de sua condição sorológica; (6) possuir capacidade cognitiva para responder a entrevistas; (7) consentir em participar do estudo, após autorização prévia de seu cuidador primário. Para a inclusão dos familiares, buscou-se o cuidador primário, ou seja, a pessoa responsável pelo acompanhamento do tratamento do adolescente.

Os participantes foram identificados pela atribuição da letra A aos adolescentes, da letra C às cuidadoras e da letra D às díades, e numerados de um a nove de acordo com a ordem na qual a díade foi entrevistada. A caracterização sociodemográfica dos participantes está apresentada na seção *Resultados*.

Instrumentos

Foram elaborados dois roteiros de entrevistas semiestruturados para o estudo, um para os adolescentes e o outro para os cuidadores. Como um dos objetivos foi avaliar a convergência dos relatos de adolescentes e cuidadores, havia questões iguais ou semelhantes nos dois roteiros.

A adesão ao tratamento foi investigada com a utilização de perguntas abertas específicas sobre tempo de

uso dos ARVs, qual medicamento antirretroviral estava sendo utilizado, horários de uso, perda de doses nos últimos três e sete dias, atrasos na ingestão e outras questões sobre situações cotidianas que poderiam dificultar o uso dos ARVs. Além disso, foi pedida uma autoavaliação da adesão pelos adolescentes e uma avaliação da adesão dos adolescentes pelos cuidadores com base em escala *likert* de cinco pontos. A ambos era explicada a definição de adesão com base no conceito teórico da Organização Mundial de Saúde (WHO, 2003), apresentado anteriormente. Em seguida foi pedido que os adolescentes e seus cuidadores avaliassem a adesão do adolescente como péssima, ruim, regular, boa ou muito boa.

Para cada entrevista foi utilizado ainda um exemplar da revista *Saber Viver Jovem*¹. Além das entrevistas, os prontuários dos adolescentes foram consultados para a obtenção de informações sobre o esquema terapêutico em uso e os resultados dos exames de CV e CD4 cujas datas fossem as mais próximas à data da entrevista.

Procedimento de coleta de dados

O projeto foi aprovado pelos comitês de ética em pesquisa com seres humanos da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília e da Fundação de Ensino e Pesquisas em Ciências da Saúde (FEPECS) da Secretaria de Estado da Saúde do Distrito Federal.

Foram identificadas, no total, dezenove díades que atendiam aos critérios de inclusão, das quais quatorze foram convidadas a participar e nove aceitaram o convite. Primeiro era entrevistado o adolescente, depois o cuidador. A entrevista dos adolescentes era seguida da entrega do segundo número da revista *Saber Viver Jovem*. Foi informada, ainda, a possibilidade de atendimento psicossocial no HUB, onde há psicólogos e assistentes sociais, se houvesse interesse da parte dos jovens e/ou dos cuidadores.

Análise de dados

As entrevistas foram transcritas integralmente, analisadas com base em seus conteúdos. As respostas foram analisadas mediante a formação de categorias, comparação entre as respostas das díades para avaliar a consistência dos relatos e confrontação com dados obtidos nos prontuários dos pacientes. Dois pesquisadores avaliaram de forma independente os conteúdos verbais, buscando-se nível de fidedignidade equivalente ou superior a 70% para os procedimentos de identificação, nomeação e frequência das categorias. Procedeu-se ainda à seleção de trechos de relatos dos participantes como exemplos das categorias identificadas. A análise quantitativa visou à descrição sociodemográfica e clínica, com o uso do *software* SPSS.

RESULTADOS

Aspectos sociodemográficos dos participantes

Os dados sociodemográficos estão apresentados na tabela 1. Os jovens (seis do sexo masculino) tinham idades entre 12 e 17 anos (média de 13,7 anos). As idades das cuidadoras variaram entre 36 e 67 anos. Os graus de parentesco das cuidadoras com os adolescentes foram diversificados: mães biológicas, mães adotivas, tias e avós. Quanto à escolaridade das cuidadoras, cinco tinham ensino fundamental completo ou incompleto e quatro tinham ensino médio completo ou incompleto. A escolaridade dos adolescentes foi considerada adequada na relação entre idade e série cursada, com exceção de um adolescente de 17 anos que cursava o 8º ano do ensino fundamental. A renda familiar dos participantes era, em sua maioria, baixa, e a média foi de 3,4 salários-mínimos.

Tabela 1. Aspectos Sociodemográficos dos Participantes.

Díade				Cuidadoras			
	Idade	Sexo	Escolaridade	Relação de parentesco	Idade	Escolaridade	Renda familiar
1	14	M	8º ano EF	Tia paterna	49	EF completo	4 S.M.
2	14	F	8º ano EF	Companheira do avô materno	46	EM incompleto	1 S.M.
3	14	F	1º ano EM	Avó materna	67	EM incompleto	9 S.M.
4	13	M	4º ano EF	Mãe	36	EF incompleto	3 S.M.
5	17	M	8º ano EF	Avó materna	60	EF completo	2 S.M.
6	12	M	6º ano EF	Mãe adotiva	48	EM incompleto	1 S.M. + benefícios
7	12	M	6º ano EF	Tia paterna	42	EM completo	9 S.M.
8	16	M	2º ano EM	Mãe adotiva	55	EF incompleto	1 S.M.
9	12	F	7º ano EF	Mãe	40	EF incompleto	1 S.M.

¹ Publicação destinada a jovens soropositivos, produzida em parceria com o Programa Nacional de DST/aids do Ministério da Saúde.

Adesão ao tratamento antirretroviral

O cálculo do tempo de uso da TARV foi realizado segundo as idades relatadas pelos participantes. O tempo de uso da TARV para sete adolescentes foi superior a nove anos e para dois adolescentes este tempo foi inferior a seis anos. Os relatos sobre idade de início de TARV das nove díades tiveram bom nível de congruência. Apenas uma díade (D6) informou idades muito diferentes para o início de ingestão dos antirretrovirais, quando comparada a informação do jovem com a de seu cuidador.

A nomeação dos medicamentos antirretrovirais pelos participantes foi cotejada com os dados da prescrição registrados nos prontuários dos adolescentes. Observou-se que três jovens e quatro cuidadores verbalizaram de modo correto os ARVs em uso, mas nem sempre houve congruência nos relatos dos integrantes das díades. Duas díades relataram de modo correto e em consonância os nomes dos medicamentos do esquema terapêutico em uso (D1 e D3). Por fim, a não nomeação dos ARVs (respostas “não sei”), ou a nomeação incompleta e a divergência entre os nomes listados pelo cuidador e pelo adolescente predominaram entre os participantes. Os dados indicaram falhas no domínio de informações sobre os medicamentos antirretrovirais.

Como tem sido comum na prática cotidiana dos serviços queixas sobre esquecimentos do adolescente quanto à ingestão dos ARV, levando à necessidade da ação do cuidador na lembrança de horários e doses, foi investigado quem habitualmente se lembrava de tomar os medicamentos, aspecto que buscava averiguar também o nível de autonomia e comprometimento do jovem com seu tratamento. Os relatos indicaram que o papel dos cuidadores era muito relevante, pois em oito díades foi evidenciada sua participação quanto a lembrar os jovens do horário de uso dos remédios. Apenas uma cuidadora referiu a participação efetiva da adolescente (C9), aspecto referido por ela própria (A9). O aspecto *participação mais ativa dos adolescentes no tratamento* foi enfatizado por alguns cuidadores, que gostariam que os jovens tivessem mais responsabilidade, o que é exemplificado pelo seguinte relato:

“Eu estou deixando ela fazer sozinha porque ela já vai fazer 15 anos (...) às vezes a gente acaba superprotegendo e ficando muito em cima, então [ela] se acomoda” (C3).

Os níveis de adesão dos adolescentes foram obtidos mediante autorrelato, com base no número de comprimidos não ingeridos em relação ao número de

comprimidos do esquema terapêutico, nos três e sete dias anteriores à entrevista. De modo geral, houve pouca concordância entre os integrantes das díades nessa questão, excetuando-se apenas três casos. Três adolescentes (A1, A2 e A8) e uma cuidadora (C4) relataram perda de comprimidos, sendo que dois deles referiram não ingestão superior a 5% no período investigado, percentual que pode afetar a eficácia do tratamento antirretroviral. Tendo-se em vista que a adesão aos ARVs deve ser de, pelo menos, 95% dos comprimidos/doses prescritos, há indícios de que a adesão desses quatro adolescentes possa estar em níveis insuficientes. Atrasos nas tomadas também podem prejudicar a eficácia do tratamento: sete dos nove adolescentes relataram atrasos, em quantidade e frequência diversas, aspecto que deve ser valorizado ao avaliarmos a adesão à TARV.

Quanto à avaliação da adesão, uma adolescente avaliou sua adesão como muito boa (A9), três adolescentes avaliaram-na como boa e cinco como regular, o que aponta o predomínio de autoavaliações modestas da conduta de adesão. Três adolescentes referiram que sua adesão era melhor do que a descrita pelos cuidadores e quatro cuidadores avaliaram a adesão dos jovens mais positivamente que eles próprios.

Um aspecto investigado se referiu às situações nas quais a perda de doses dos ARVs era mais comum. A análise dos relatos verbais dos dezoito entrevistados levou a três categorias de situações: *Nenhuma situação*, *Situações sociais* e *Atividades concorrentes*. A maioria dos entrevistados (n=9) negou a ocorrência de situações que favorecessem a perda de doses, portanto estão incluídos na categoria *Nenhuma situação*. Vale destacar que grande parte desse tipo de relato foi de cuidadores (sete em nove). Exemplos dessa categoria incluem os seguintes discursos: “*Não, eu levo os remédios quando a gente vai sair*” (A6) e “*Não, geralmente ele viaja só comigo e quando sai leva até a mais. E só dorme na casa de parente*” (C7). A categoria *Situações sociais* (n=6) pode ser exemplificada pelos seguintes trechos: “*Se for na hora da escola eu não tomo de jeito nenhum*” (A7); “*Quando eu tô na casa dos outros. (...) eu espero ir no banheiro e tomo*” (A2). A terceira categoria, *Atividades concorrentes* (n=3), pode ser ilustrada pelos seguintes relatos: “*Quando eu durmo assistindo televisão*” (A8) e “*Quando eu saio. (...) aí tem que levar na caixinha*” (A1). As categorias *Situações sociais* e *Atividades concorrentes* tiveram os adolescentes como seus respondentes principais (oito em nove). Este fato mostra o eventual

desconhecimento dos cuidadores com as situações que se constituem em barreiras à adesão dos jovens.

Cuidadores relataram ainda que sabiam se o adolescente havia deixado de tomar a medicação pelo número de comprimidos que restava no vidro, ou a partir de outras estratégias semelhantes, tais como:

“Isso aí eu já testei várias vezes, a gente coloca a medicação para tantos dias e pergunta ‘tomou o remédio?’ ‘tomei’, aí a gente vai lá ver e a quantidade tá do mesmo jeito. Pela quantidade dá para perceber que ele não toma direito” (C1).

Essas estratégias podem ser válidas, mas devem ser usadas de modo cooperativo pelo cuidador, de preferência com consentimento do jovem, para que não adquiram tom autoritário, que pode ser contraproducente.

Ao lado do autorrelato sobre a adesão, buscou-se investigar dados objetivos referentes aos indicadores imunológicos e virológicos. Os resultados dos últimos exames de carga viral e CD4 dos adolescentes, segundo relatos dos participantes, foram comparados às informações colhidas nos prontuários. Com relação ao conhecimento dos últimos resultados dos exames de carga viral e CD4, foram evidenciadas grandes lacunas nessa informação. Das dezoito pessoas entrevistadas, dez não souberam informar nenhum dos dois resultados e sete participantes relataram ou estimaram apenas um deles. Em relação às respostas sobre os níveis da taxa de linfócitos T CD4, observou-se que dezesseis participantes afirmaram não saber ou não se lembrar do resultado, e duas cuidadoras fizeram estimativas dos resultados, porém com erros. Apenas uma delas se aproximou do dado tal como constava no prontuário (C2).

Vale destacar que os adolescentes em relação aos quais não havia queixas de problemas de adesão por parte do cuidador e do profissional de saúde apresentaram os níveis mais altos de CD4 e carga viral indetectável nos exames correspondentes. Analisados os resultados desses exames individualmente, dois casos indicavam condição de gravidade. Em um caso (A2), já estava em uso um novo esquema terapêutico com antirretroviral injetável, da categoria inibidor de fusão, antirretroviral administrado em caso de falência terapêutica. Esse novo esquema foi definido a partir de exame de genotipagem². Quanto ao outro adolescente (A6), era evidente uma situação de grande

vulnerabilidade em função de carga viral elevada e CD4 baixo. Para esse jovem estava em andamento exame de genotipagem para mudança do esquema terapêutico. Além destes dois casos, observou-se que um adolescente (A5) não estava realizando os exames de CV e CD4 conforme fora indicado. Desta forma, os resultados de CD4 e CV obtidos no prontuário provavelmente não refletiam a real condição imunológica deste adolescente. Vale destacar que adesão ao tratamento não se limita à TARV, mas inclui comparecimento às consultas, realização de exames e outras ações de autocuidado.

Foi investigada também a percepção dos jovens sobre os medicamentos antirretrovirais (Tabela 2). Entre as respostas dadas pelos jovens, observaram-se três categorias: *Opiniões favoráveis*; *Opiniões desfavoráveis*; e *Opiniões ambivalentes*.

Tabela 2. Opinião dos Adolescentes Sobre os Medicamentos Antirretrovirais (n=9).

Categorias	F	Exemplos de Relatos
Opiniões desfavoráveis	5	<p>“É ruim ter que acordar cedo” (A7)</p> <p>“Acho ruim. (...) Porque tem que tomar aquele remédio todo dia, é isso” (A9)</p>
Opiniões favoráveis	3	<p>“Eu acostumei. Eu nasci assim, tomo desde um ano e meio. É bom, porque impede o vírus de multiplicar. Mas não faz diferença porque como é de manhã e de noite, na escola não tem mais aquele constrangimento de perguntarem o que eu tô tomando. Não tem esse problema, é mais tranquilo” (A3)</p> <p>“Acho que é bom. Tem vezes que eu fico meio assim... mas eu sei que é pra melhorar minha saúde” (A5)</p>
Opiniões ambivalentes	1	<p>“Eu acho muito ruim, né? Mas nem tudo que é ruim é mau. Tem coisas ruins que são maravilhosas. É bom e ruim. (...). Melhor tomar todos os dias que ficar no hospital todo mês. (...) Quando tá fora de casa tem que voltar pra casa tomar, se for pra casa de alguém tem que ficar carregando...” (A2)</p>

Os relatos desfavoráveis foram mais frequentes e ressaltaram dificuldades como a quantidade de comprimidos, responsabilidade com horários e rotinas, necessidade de acordar cedo para ingerir a medicação, presença de efeitos colaterais e o fato de ser um compromisso de longo prazo. Os relatos referentes aos ARVs salientaram os efeitos benéficos dos medicamentos para a saúde. O relato ambivalente ponderou os aspectos positivos e negativos do uso da medicação. Esses dados indicam a importância de identificar e conhecer as crenças dos jovens sobre os ARVs para modificar as de cunho negativo,

² Usado quando existe resistência do HIV ao esquema antirretroviral em uso, o que está diretamente relacionado à falha da terapia antirretroviral (Brasil, 2008b).

valorizando as vantagens da TARV em detrimento de eventuais desvantagens.

DISCUSSÃO

Os dados relativos à adesão indicaram que ainda há uma preponderância do papel do cuidador na administração dos ARVs para os adolescentes, fato que foi identificado na prática clínica e apontado em outros estudos (Costa et al., 2008).

Apesar de a presença do cuidador na adesão dos jovens ter sido bastante evidenciada, houve um caso específico no qual se pôde verificar um maior distanciamento entre os integrantes da díade. Apesar de ser o adolescente o mais velho (A5, 17 anos) entre os que participaram da pesquisa – o que poderia indicar que a presença do cuidador não se fazia mais necessária –, alguns de seus comportamentos davam sinais de alerta quanto à necessidade de algum monitoramento por parte do cuidador. Esse caso indica os desafios colocados para o cuidador no sentido de equilibrar, de um lado, as condutas de monitoramento e vigilância e, de outro, aquelas de incentivo à autonomia e independência do adolescente (Martin et al., 2007). Pode ser que, nesse caso, o distanciamento da cuidadora estivesse sendo precoce, acarretando prejuízos para o acompanhamento satisfatório desse jovem. Muitos cuidadores relataram o desejo de que os adolescentes passassem a assumir a responsabilidade de administrar a medicação e adotar condutas de autocuidado. As ações dos profissionais de saúde podem ser fundamentais, ao valorizarem a autonomia do jovem e estimularem ações positivas do cuidador como pessoa ímpar da rede de apoio sociofamiliar.

Dificuldades de adesão foram evidenciadas ainda nos relatos de atraso na ingestão dos ARVs, em situações consideradas obstáculos para a sua ingestão e nas perdas de doses, atingindo cerca da metade dos participantes. Esse dado está em consonância com estudos que indicam que em aproximadamente 40% dos casos a adesão de crianças e adolescentes aos ARVs não é suficiente (Crozatti, 2007; Reddington et al., 2000). Outro indício da ocorrência de adesão insuficiente se deveu à própria autoavaliação dos jovens sobre sua conduta de adesão, que em sua maioria foi congruente com os relatos verbais de cuidadores sobre o uso dos antirretrovirais. Os relatos sobre a adesão dos adolescentes foram consoantes com as experiências constatadas na prática clínica quanto à existência de um sentimento de ambiguidade quanto à medicação. Se por um lado são reconhecidas

as dificuldades de atingir níveis elevados de adesão sob regime terapêutico tão exigente, a noção de que o tratamento antirretroviral é uma necessidade para manter a boa saúde também se mostrou presente nos discursos desses jovens. Assim, é de suma importância aumentar a compreensão dos adolescentes acerca do papel desempenhado pelo tratamento antirretroviral em sua saúde e qualidade de vida (Costa et al., 2008).

As dificuldades de adesão citadas pelos entrevistados estão em consonância com as referidas na literatura (Branco, 2007; Korrouski & Lima, 2009; Seidl et al., 2005). Uma barreira importante esteve relacionada a estar fora do ambiente doméstico no horário de tomar a medicação, aspecto observado por Crozatti (2007). Este obstáculo diz respeito ao receio dos jovens de que outras pessoas descubram o diagnóstico, o que foi evidenciado na pesquisa. Um dado que chamou a atenção foi o fato de os cuidadores não terem mencionado essas situações, permitindo supor que estes não tivessem conhecimento das reais dificuldades dos adolescentes quanto à adesão. Este é um dado que indica a necessidade de uma comunicação mais aberta e franca entre adolescentes e cuidadores e destes com os profissionais de saúde. Ao se conhecerem as reais dificuldades de cada caso específico podem ser identificadas soluções que atendam às necessidades, melhorando, assim, os níveis de adesão.

Dificuldades de adesão podem sofrer influência da comunicação familiar precária sobre a enfermidade e o tratamento, déficit de conhecimentos sobre o regime terapêutico e questões correlatas, além de níveis baixos de revelação do diagnóstico para terceiros (Steele, Nelson & Cole, 2007). Foi verificado que havia desconhecimento acerca dos significados de CV e CD4, bem como dos resultados desses exames. Esses dados sugerem que os resultados, referentes a marcadores importantes da condição imunológica e do sucesso do tratamento devido à supressão viral talvez não estejam sendo informados e esclarecidos de modo suficiente nas consultas e/ou atendimentos. Esforços educativos devem ser adotados, tendo-se em vista a compreensão e valorização dessa informação pelos cuidadores e adolescentes, incluindo a associação entre adesão adequada, carga viral indetectável e células CD4 em níveis satisfatórios. Por outro lado, apenas o conhecimento de que os ARVs trazem benefícios à saúde não parece ser suficiente para garantir a adesão de adolescentes. São necessárias estratégias que combinem orientação de cuidadores, realização de grupos de adesão, intervenção psicossocial para manejo das dificuldades de adesão, além da qualificação da equipe de saúde (Korrouski

& Lima, 2009; Teixeira, Paiva & Shimma, 2000). Maior e melhor comunicação entre o adolescente, o cuidador e o profissional de saúde sobre contingências e dificuldade em aderir pode favorecer o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento que permitam garantir o uso adequado dos ARVs em contextos sociais ou em outras situações do cotidiano nas quais os adolescentes possam se sentir inseguros para tomar os medicamentos, como, por exemplo, diante de terceiros. Em atividades cotidianas concorrentes, dicas e estratégias diversas podem ser implementadas.

A falta de comunicação sobre HIV/aids entre adolescentes e cuidadores, observada na pesquisa, instala uma espécie de “pacto do silêncio” no ambiente doméstico, conforme constatado também em estudos semelhantes (Seidl et al., 2005). As possíveis consequências desse silêncio incluem o aumento da vulnerabilidade, predomínio de enfrentamento não adaptativo à condição de soropositividade e baixo nível de conhecimento sobre HIV/aids (Abadía-Barrero & LaRusso, 2006; Mellins et al., 2002). Além disso, uma melhora na comunicação familiar pode propiciar melhoras no comportamento de adesão de adolescentes soropositivos. Esses resultados demonstram a necessidade de incentivar maior escuta e diálogo sobre a enfermidade no contexto familiar, e forma a desenvolver habilidades de comunicação entre os integrantes da díade e outras pessoas da rede de apoio social.

Outro fator a ser destacado é que a adesão não se relaciona apenas a características do indivíduo, mas também da própria doença. Uma enfermidade que cause desconforto e sintomas adversos tem maior possibilidade de obter níveis maiores de adesão do que outras que sejam assintomáticas. No caso dos adolescentes entrevistados considera-se que os problemas de adesão também podem se relacionar ao fato de a maioria nunca ter apresentado problemas de saúde mais sérios decorrentes da aids. Esse é um desafio que o tratamento em HIV/aids coloca: a pessoa precisa ter uma adesão de alta exigência mesmo não sentindo sintomas ou desconfortos ocasionados pela síndrome (WHO, 2003). Ademais, falhas na adesão em HIV/aids comumente não trazem consequências adversas e negativas às condições de saúde em curto prazo.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Uma limitação do estudo foi o número reduzido de participantes, ocasionado pela dificuldade de recrutamento de díades que atendessem aos critérios

de inclusão. Cinco cuidadores se recusaram a participar, sendo que recusas foram mais frequentes em mães biológicas que eram HIV - positivas. Isso sugere que as dificuldades em abordar este tema podem ser maiores entre pais do que entre outros cuidadores, como avós, tios e pais adotivos.

O tema adesão precisa ser melhor investigado, visto que deve atingir níveis muito elevados para que o tratamento antirretroviral seja eficaz (Bartlett, 2002; Teixeira, Paiva & Shimma, 2000). É importante compreender se o comportamento de adesão apresenta características típicas nas diversas faixas etárias. Sugerem-se estudos com vistas a desenvolver programas e estratégias de intervenção que sejam mais específicas e atendam melhor às demandas de adesão desse segmento de pessoas portadoras de HIV/aids. Já que jovens soropositivos infectados por transmissão vertical estão se desenvolvendo melhor e com mais qualidade de vida, surge a oportunidade de realizar estudos longitudinais, para investigar temas como adesão ao tratamento, vivência da sexualidade, adoção de práticas sexuais seguras, enfrentamento do estigma e relacionamento entre pares, questões que têm emergido no atendimento a essa clientela.

REFERÊNCIAS

- Abadía-Barrero, C. E. & La Russo, M. (2006). The disclosure model versus a developmental illness experience model for children and adolescents living with HIV/aids in São Paulo, Brazil. *Aids Patient Care and STDs*, 20(1), 36-43.
- Bartlett, J. A. (2002). Addressing the challenges of adherence. *Journal of Acquired Immuno Deficiency Syndrome*, 20(1), S2-S10.
- Berrien, V. M., Salazar, J. C., Reynolds, E. & McKay, K. (2004). Adherence to antiretroviral therapy in HIV-infected pediatric patients improve with home-based intensive nursing intervention. *Aids Patient Care and STDs*, 18(6), 355-363.
- Branco, C. M. (2007). *Adesão ao tratamento antirretroviral por cuidadores de crianças e adolescentes soropositivos de uma unidade de saúde do Estado do Pará*. Dissertação de Mestrado Não-Publicada, Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento, Universidade Federal do Pará, Belém.
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e aids (2007, 3ª ed.). *Guia de tratamento clínico da infecção pelo HIV em pediatria*. Brasília, DF: autor. (Série Manuais, nº18).
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e aids (2008a). *Recomendações para terapia antirretroviral em adultos e adolescentes infectados pelo HIV 2007-2008, documento preliminar*. Brasília, DF: autor.
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e aids (2008b). *Vivendo com HIV e Aids – Tratamento da aids*. Recuperado em julho de 2008 de www.aids.gov.br/data.

- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e aids. (2008c). *Manual de adesão ao tratamento para pessoas vivendo com HIV e aids*. Brasília, DF: autor.
- Byrne, M., Honig, J., Jurgrau, A., Heffernan, S., & Donahue, M. C. (2002). Achieving adherence with antiretroviral medications for pediatric disease. *Aids Read*, 12(4), 151-164.
- Costa, L. S., Latorre, M. R. D. O., Silva, M. H., Bertonlini, D. V., Machado, D. M., Pimentel, S. R. & Marques, M. H. S. (2008). Validity and reliability of a self-efficacy expectancy scale to adherence to antiretroviral therapy for parents and carers of children and adolescents with HIV/aids. *Jornal de Pediatria*, 84(1), 41-46.
- Crozatti, M. T. L. (2007). *Adesão ao tratamento antirretroviral na infância e na adolescência*. Tese de Doutorado Não-Publicada. Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Guerra, C. P. P., & Seidl, E. M. F. (2009). Crianças e adolescentes com HIV/Aids: revisão de estudos sobre revelação do diagnóstico, adesão e estigma. *Paideia*, 19(42), 59-65.
- Kourrouski, M. F. C. & Lima, R. A. G. (2009). Adesão ao tratamento: vivências de adolescentes com HIV/aids. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 17(6), 947-952.
- Marques, H. H. S., Silva, N. G., Gutierrez, P. L., Lacerda, R., Ayres, J. R. C. M., DellaNegra, M., França Jr, I., Galano, E., Paiva, V., Segurado, A. A. C., & Silva, M. H. (2006). A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/AIDS e seus pais e cuidadores. *Cadernos de Saúde Pública*, 22(3), 619-629.
- Martin, S. M., Elliott-DeSorbo, D. K., Wolters, P. L., Toledo-Tamula, M. A., Roby, G., Zeichner, S., & Wood, L. V. (2007). Patient, caregiver and regimen characteristics associated with adherence to highly active antiretroviral therapy among HIV-infected children and adolescents. *The Pediatric Infectious Disease Journal*, 26(1), 61-67.
- Mellins, C. A., Brackis-Cott, E., Dolezal, C., Richards, A., Nicholas, S. W. & Abrams, E. J. (2002). Patterns of HIV status disclosure to perinatally HIV-infected children and subsequent mental health outcomes. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 7(1), 101-114.
- Naar-King, S., Templin, T., Wright, K., Frey, M., Parsons, J. T., & Lam, P. (2006). Psychosocial factors and medication adherence in HIV positive youth. *Aids Patient Care and STDs*, 20(1), 44-47.
- Ollala, P. G., Knobel, H., Guelar, A., López-Colomé, J. L. & Caylà, J. A. (2002). Impact of adherence and highly active antiretroviral therapy on survival in HIV-infected patients. *Journal of Acquired Immuno Deficiency Syndromes*, 30(1), 105-110.
- Pinto, J. A. (2004). Adolescentes e o tratamento antirretroviral. In: *Saber viver – Adolescência e aids: experiências e reflexões sobre o tema*. (p.17). Brasília, DF: Ministério da Saúde, Brasil.
- Reddington, C., Cohen, J., Baldillo, A., Toye, M., Smith, D., Kneut, C., Demaria, A., Bertolli, J., & Hsu, H. W. (2000). Adherence to medication regimens among children with human immunodeficiency virus infection. *Pediatric Infectious Disease Journal*, 19(12), 1148-53.
- Seidl, E. M. F., Rossi, W. S. R., Viana, K. F., Meneses, A. K. F., & Meireles, E. (2005). Crianças e Adolescentes Vivendo com HIV/AIDS e suas Famílias: Aspectos Psicossociais e Enfrentamento. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 21(3), 279-288.
- Steele, R. G., Nelson, T. D., & Cole, B. P. (2007). Psychosocial functioning of children with aids and HIV infection: Review of the literature from a socioecological framework. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 28(1), 58-69.
- Teixeira, P. R., Paiva, V., & Shimma, E. (Orgs.) (2000). *Tá difícil de engolir? Experiências de adesão ao tratamento antirretroviral em São Paulo*. São Paulo: Nepaids.
- Thorne, C., Newell, M. L., Botet, F. A., Bhlin, A. B., Ferrazin, A., Giaquinto, C. et al. (2002). Older children and adolescents surviving with vertically acquired HIV infection. *Journal of Acquired Immuno Deficiency Syndrome*, 29(4), 396-401.
- Touloumi, G., Pantazis, N., Antoniou, A., Stimadel, H. A., Walker, S. A., & Porter, K. (2006). Highly active antiretroviral therapy interruption: Predictors and virologic and immunologic consequences. *Journal of Acquired Immuno Deficiency Syndrome*, 42(5), 554-561.
- Weaver, K. E., Llabre, M. M., Durán, R. E., Antoni, M. H. & Ironson, G. (2005). A stress and coping model of medication adherence and viral load in HIV-positive men and women on highly active antiretroviral therapy (HAART). *Health Psychology*, 24(1), 385-392.
- World Health Organization (2003). *Adherence to long term therapies – evidence for action*. Genebra, Suíça: World Health Organization.

Recebido em 10/12/2008
Aceito em 09/07/2010

Endereço para correspondência: Camila Peixoto Pessoa Guerra, Adolescento, SGAS 605, Lotes 32/33, CEP 70.200-650, Brasília-DF, Brasil. E-mail: cppguerra@gmail.com.